

Liste des intervenants

LUC ALLAIRE, directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

GUILLAUME BONNET, directeur adjoint Lettres de l'École normale supérieure (ENS) de Paris.

PATRICE BOURDELAIS, directeur de l'Institut national des sciences humaines et sociales du Centre national de recherche scientifique (INSHS-CNRS).

MARC BOURQUIN, directeur du pôle médico-social, agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France.

JEAN BRIENS, président du Groupe national des établissements sociaux et médico-sociaux (GEPSO), directeur du centre Jacques-Cartier.

LAURENT CHAMBAUD, directeur de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) depuis 2013.

PIERRE CORVOL, administrateur du Collège de France.

MARIE-SOPHIE DESAULLE, directrice générale de l'ARS Pays de la Loire.

VÉRONIQUE DUBARRY, adjointe au maire de Paris en charge des personnes en situation de handicap et présidente de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH 75).

JEAN-LOUIS FAURE, président du conseil d'orientation de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH).

ANTOINE FLAHAULT, directeur de l'EHESP de 2007 à 2012.

SABINE FOURCADE, directrice générale de la cohésion sociale, ministère des solidarités et de la cohésion sociale.

PATRICK GOHET, président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

JÉRÔME GUEDJ, président du conseil général de l'Essonne.

CLAUDE MARTIN, sociologue, directeur de recherche au CNRS, directeur du centre de recherche sur l'action politique en Europe (CRAPE-CNRS UMR6051), université de Rennes 1, Sciences Po Rennes, EHESP.

JEAN-PAUL MOATTI, professeur d'économie, université d'Aix-Marseille ; directeur de l'UMR 912, SESSTIM ; directeur de l'Institut thématique multi-organismes en santé publique (ITMO-ISP) de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN).

ÉRIC MOLINIÉ, président du Samu social de Paris.

DENIS PIVETEAU, président du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance-maladie.

JEAN-FRANÇOIS RAVAUD, directeur de recherche INSERM au Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale et société (CERMES3) (INSERM U 988, CNRS UMR 8211, EHESS, université Paris-Descartes), Villejuif ; directeur de l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH) ; président de la Maison des sciences sociales du handicap (MSSH-EHESP).

FLORENCE WEBER, professeur des universités en sociologie et anthropologie sociale à l'ENS ; chercheur au centre Maurice Halbwachs, équipe Enquêtes Terrains Théories ; directrice du département de sciences sociales de l'ENS.

Liste des sigles

- AERES, Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur
- ANR, Agence nationale de la recherche
- ATHENA, Alliance nationale des sciences humaines et sociales
- AVIESAN, Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé
- CERMES3, Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale et société
- CIDIH, Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps
- CIF, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- CIH, Classification internationale des handicaps
- CIM, Classification internationale des maladies
- CIRPHLES, Centre international de recherches en philosophie, lettres, savoirs
- CMH, Centre Maurice Halbwachs
- CNH, Conférence nationale du handicap
- CNCPH, Conseil national consultatif des personnes handicapées
- CNRS, Centre national de la recherche scientifique
- CNSA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- CRAPE, Centre de recherche sur l'action politique en Europe

Handicap et perte d'autonomie...

- CTNERHI, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
- DALYs, *Disability adjusted life years* (années de vie corrigées de l'incapacité)
- DGCS, Direction générale de la cohésion sociale, ministère des solidarités et de la cohésion sociale
- DREES, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- EHESP, École des hautes études en santé publique
- ENS, École normale supérieure
- GEPSO, Groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux
- HCAAM, Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
- IFRH, Institut fédératif de recherche sur le handicap
- INED, Institut national d'études démographiques
- INSERM, Institut national de la santé et de la recherche médicale
- IRES, Institut de recherche en santé publique
- ITMO-SP, Institut thématique multi-organismes en santé publique
- MDPH, Maison départementale des personnes handicapées
- MEDIPS, Modélisation de l'économie domestique et incidence des politiques sociales
- MSSH, Maison des sciences sociales du handicap
- ONFRIH, Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
- PCH, Prestation de compensation du handicap
- UNAFAM, Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

Avant-propos

Laurent Chambaud,
directeur de l'EHESP

Cet ouvrage permet de coucher aujourd'hui sur le papier les trois leçons inaugurales qui se sont déroulées dans le cadre prestigieux du Collège de France. Cet événement a été rendu possible grâce à toutes les personnes qui se sont mobilisées pour en permettre la tenue, en particulier Denis Chastenot qui a permis de recueillir l'ensemble des interventions. À cette occasion a également été exposé un partenariat novateur entre la CNSA, l'EHESP, l'ENS, le CNRS et l'INSERM pour promouvoir la recherche sur le handicap, et plus généralement sur la dépendance et la perte d'autonomie en France.

Les enjeux d'une meilleure connaissance des handicaps et de l'adaptation nécessaire de notre société pour intégrer dignement ces personnes vulnérables sont devant nous. L'initiative prise en janvier 2011 de création de ces trois chaires mérite d'être soulignée. La question de « l'inter » ou de « la trans » disciplinarité est au centre de ce dispositif. Nous sommes résolument, avec une thématique comme celle-ci, dans une recherche dont une des finalités essentielles est l'utilité sociale. Nous devons,

collectivement, relever ce défi pour rassembler des connaissances disciplinaires. Ce qu'Edgar Morin souligne avec force. Le but est d'améliorer concrètement les parcours de vie et de prise en charge de ces personnes, en même temps que de permettre de construire des politiques respectueuses et « bien-traitantes », à quelque niveau que ce soit (national, régional ou local). Cette recherche doit également intégrer la dimension européenne et internationale, car la France, dans ce domaine, peut et doit apprendre d'autres pays qui ont mis en place des politiques innovantes.

En ce début 2014, alors que nous sommes confrontés à une période difficile sur le plan budgétaire, il est nécessaire de réinterroger notre capacité collective à poursuivre les efforts concernant la recherche, la formation et l'action sur le handicap et, plus généralement, sur la perte d'autonomie. L'EHESP peut jouer un rôle structurant, mais cela ne peut se faire que s'il existe une forte mobilisation politique.

Je suis convaincu que cet engagement se manifesterà.